

L'INTERDISCIPLINARITE, VECTEUR DES SOINS PALLIATIFS

« Réalité en République Démocratique du CONGO »

Introduction

L'interdisciplinarité nous renvoie à deux concepts de base : la continuité et la globalité des soins. L'intégration de ces deux concepts est indispensable dans l'optique d'une modernisation de la prise en charge des personnes en fin de vie. Dans la définition que nous propose l'OMS, les soins palliatifs visent à augmenter la qualité de vie et le confort de la personne soignée en prenant en compte sa souffrance de façon globale. Cette approche sous-entend l'existence d'une équipe soignante composée de plusieurs intervenants assurant d'une manière ininterrompue, les soins de qualité au malade et à sa famille.

Ce n'est pas une simple succession (pluridisciplinarité) ou une juxtaposition (multidisciplinarité) des compétences à l'intérieur d'une équipe soignante. Mais, l'objectif à atteindre est bien l'interdisciplinarité, c'est-à-dire une harmonisation des savoirs de plusieurs intervenants de différentes disciplines travaillant ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée de l'état de la personne malade en vue d'une intervention concertée, basée sur le partage et la complémentarité des expertises et des tâches.

Dans un contexte spécifique de la république démocratique du Congo où l'on peut voir graviter autour du malade en fin de vie, non seulement les acteurs des services de santé, mais aussi tant d'autres intervenants, notamment : les représentants des cultes, les ngangankisi, les herboristes, les proches...il est donc normal de considérer tous ces aspects de la prise en charge et savoir articuler les diverses interventions dans une philosophie de soins favorable au déploiement de l'interdisciplinarité.

Les populations congolaises sont essentiellement croyantes. Elles ont tendance à adhérer à des conceptions de la maladie et de la mort qui diffèrent sensiblement du modèle biomédical appris à l'école. Ces différences de perception auxquelles sont soumis les professionnels de santé et leurs patients peuvent entraver la relation soignant-soigné si on n'y fait pas attention.

Tout au long de ce chapitre, les différents points que nous allons développer, présenteront l'influence que les croyances, la religion, la

culture, les proches, jouent dans l'accompagnement de nos malades en fin de vie.

I. SOUFFRANCE GLOBALE, Concept en RD Congo

Qu'est-ce que la souffrance ?

La souffrance naît de la crise existentielle la plus profonde, surtout lorsque l'homme est confronté à sa propre mort. Entre la vie et la mort, les renoncements, les espoirs, le deuil, les questionnements, le mourant est confronté à son destin d'être vivant. Il nous faut donc être à l'écoute de la personne. Ecouter ce n'est pas forcément adhérer. Ecouter, ce n'est pas être obligé de répondre ou d'agir. Ecouter, c'est établir une relation à travers laquelle la parole se libère et s'échange.

La souffrance se manifeste différemment selon les personnes, leur histoire de vie, leur personnalité. En soins palliatifs, on parle de souffrance totale, « **total pain** », c'est-à-dire qu'il s'agit d'une **approche globale** de la souffrance (Cicely Saunders, 1967). Considérer la personne malade comme un sujet à part entière, la personne dans toutes ses dimensions !

La souffrance totale prend en compte la douleur **physique, morale, spirituelle, psychologique, sociale et culturelle**. Quand le contrôle de la douleur physique reste difficile, dans la prise en charge du comportement douloureux du patient et dans la perspective de ce concept de souffrance globale, il convient d'explorer avec le patient et sa famille toutes ses composantes sociales, spirituelles et psychologiques qui donnent à son comportement douloureux une coloration singulière propre à chaque patient et à son histoire. Bien qu'une telle division risque d'être artificielle, elle nous éclairera, cependant, dans nos efforts pour comprendre la souffrance d'un patient et l'aider ainsi que sa famille.

La souffrance spirituelle

Définition : Lorsque nous abordons la spiritualité, nous ne la réduisons pas à un aspect purement religieux bien qu'en République démocratique de Congo, cet aspect religieux soit le plus souvent au fond des questions que le patient se pose.

Par spiritualité, nous entendons toutes les questions qui tournent autour du sens que la personne donne à sa vie, à son existence, à l'épreuve de sa maladie et, de sa souffrance. Beaucoup de congolais expriment leurs doutes et leurs souffrances en terme proprement religieux. Mais aussi, les

sentiments d'échec et de regret du type : « Si seulement... », « Je regrette... », « Il est trop tard pour... », « Mais qu'est-ce que j'ai bien pu faire pour en être là... » ...Restent fréquents et souvent intenses.

Pour les **malades du sida** par exemple, un des moteurs de la souffrance spirituelle est lié au sentiment de **culpabilité** qui peut réellement être décrit comme une douleur spirituelle allant parfois jusqu'à l'angoisse profonde.

Les peurs spirituelles

Sans que la liste ci-dessous soit exhaustive,

Voici quelques peurs qui reviennent souvent dans les échanges avec les patients en souffrance spirituelle :

- Peur de ne pas avoir eu une bonne vie,
- Peur d'avoir raté sa vie,
- Peur d'avoir fait rater leur vie aux membres de la famille,
- Peur de ne pas avoir eu le temps de faire tout ce que l'on souhaitait,
- Peur d'être responsable de la survenue de cette maladie,
- Peur d'exposer les siens à cette même maladie (exprimée sous toutes ses formes : contagiosité, hérédité, génétique...),
- Peur de la souffrance comme punition à des fautes réelles ou fantasmées,
- Peur de ce qui va se passer après,
- Peur de l'au-delà....

Si pour les autres, une écoute attentive permet de détecter cette composante spirituelle, pour les patients qui ont un fond de croyance religieuse l'intervention d'un représentant de culte, un pasteur ou des intercesseurs pourra faciliter le dialogue et mettre le malade en confiance. Le fait de pouvoir accorder le pardon auquel tout être humain aspire peut-être manifestement apaisant

La souffrance sociale

Définition : La souffrance sociale prend source dans tout ce qui peut poser problème dans les liens du patient avec sa famille et son environnement. L'épreuve de la maladie crée une situation d'altérité. Elle donne potentiellement la sensation pour le patient d'être dans une relation d'inégalité, de grande dépendance, voire de déchéance. Avec la problématique aujourd'hui que pose le sens de la **dignité** dans sa forme

relative, cela peut conduire le patient à un sentiment de perte de dignité qui peut conduire à des demandes d'euthanasie ou de suicide.

Les peurs sociales

- Peur d'être un fardeau pour la famille ou la société,
- Peur de ne plus être regardé comme un être humain,
- Peur de perdre sa dignité,
- Peur de ne plus pouvoir participer aux décisions quant à son propre devenir ou quant aux décisions utiles à la famille,
- Peur du détournement de ses biens par des membres de la famille,
- Peur sur comment fera la famille quand le patient ne sera plus là,
- Peur pour l'avenir des enfants

La souffrance mentale

Définition : Ceux qui ont eu l'occasion d'être constamment à l'écoute des mourants distinguent chez eux toute une gamme de réaction commune. Elisabeth KÜBLER ROSS les décrit comme des étapes de prise de conscience : une phase de déni, une phase de colère, une phase de marchandage, puis une phase de tristesse allant jusqu'à l'acceptation. PARKES les compare au travail de deuil ou à d'autres situations de perte. Ils insistent tous les deux sur le fait que certaines de ces étapes manquent, qu'elles ne se succèdent pas toujours dans un ordre rigoureux, peuvent se chevaucher ou peuvent être vécues plus d'une fois, particulièrement lors d'une maladie faite de rémissions et de rechutes ou dont l'aggravation se fait par paliers.

Les peurs mentales

- Peur de la perte d'autonomie,
- Peur de la dépendance,
- Peur de perdre la tête, de la folie,
- Peur de ne plus se contrôler,
- Peur de ne plus pouvoir rien faire de ses propres mains,
- Peur de la solitude,
- Peur de l'abandon,
- Peur de ne plus être aimé,
- Peur de perdre la vie...

II. LES PRATIQUES COMPLEMENTAIRES EN SOINS PALLIATIFS

Les médecines alternatives ou les pratiques complémentaires sont définies Comme des pratiques ne faisant pas partie de la médecine conventionnelle. En RD Congo, une large majorité de la population a déjà eu recours aux médecines alternatives. Les gens adhèrent à une variété de croyances relatives à la maladie et à la mort, croyances qui sont qualifiées des représentations ou conceptions de la mort et des maladies. Vous verrez que chaque communauté a un dieu protecteur, une divinité dominante appelée chez les Bakongo par exemple Nzambi-pungu. La maladie ou la mort est souvent attribuée à un empoisonnement, un mauvais sort jeté par un sorcier...et le ngangankisi est chargé d'ôter ces mauvais sorts et ces empoisonnements au moyen des pratiques et rites ou traitement purement traditionnels. La plupart de congolais croient et vivent en communion avec les esprits environnants dont la présence parmi les vivants est renforcée par l'action des ngangas. Ces derniers sont des initiés ayant le pouvoir de capturer les esprits et les localiser dans un objet matériel.

Il y a aussi des théories populaires liées à chaque maladie. Chaque théorie comprend : les causes, les conséquences, la trajectoire et la contrôlabilité. L'individu entretient également certaines croyances par rapport aux facteurs qui peuvent contribuer au développement des maladies comme le **SIDA, le diabète**, d'autres **formes d'ulcères** appelés « **mbasu** »...En parallèle, l'individu se forme une idée de la façon dont la maladie évolue dans le temps et le traitement permettant de contrôler ou guérir ces maladies !!!!

La culture offre la capacité de se représenter le monde de manière organisée et d'introjecter une vision rassurante de son environnement.

Le motif principal de l'utilisation des médecines complémentaires est :

- Le bien-être, le confort surtout lorsque la médecine conventionnelle ne sait plus répondre aux besoins de la personne malade
- Le soulagement des symptômes (par exemple la d+, la constipation).
- Les habitudes de vie, les croyances...
- Lorsque l'accès à la médecine conventionnelle n'est pas possible

QUELQUES PRATIQUES ISSUS DU SAVOIR TRADITIONNELS UTILISEES EN RDC

La **phytothérapie**, une médecine fondée sur les extraits de plantes et les principes actifs naturels.



Les Scarifications

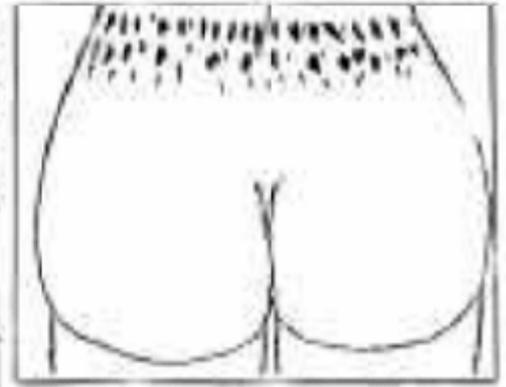
Les scarifications ne sont pas seulement à but identitaire. La médecine en Afrique n'est pas que moderne ; elle est aussi traditionnelle et les scarifications y occupent une place importante. On distingue à cet effet plusieurs types de scarifications à finalité curative et/ou préventive. On scarifie donc aussi hommes, femmes et enfants en Afrique noire afin de les soigner ou les protéger.



épilepsie



Paralysie faciale



lombalgie



zona



neuropathie périphérique



migraine



Les scarifications traditionnelles chez les malades neurologiques.

Pourquoi est-il important de respecter les croyances de la personne en fin de vie ?

L'insertion culturelle modifie notre rapport à la maladie, à la souffrance, à la mort. Elle façonne une image du corps et colore aussi la façon individuelle d'être malade. La religion est également une expression culturelle, elle doit être intégrée à l'accompagnement palliatif. La religion, les coutumes, les croyances influencent, qu'on le veuille ou non, notre vision du monde et notre manière d'être malade. Il est donc nécessaire pour les professionnels de santé qui accompagnent des personnes au stade palliatif de tenir compte de toutes ces représentations, rechercher la **juste attitude** face à l'expression culturelle ou religieuse des patients et

leurs familles. Les Africains confessent un monde irréel peuplé de divinités et de génies où cohabitent les ancêtres, c'est à dire les morts qui ne sont pas vraiment morts puisqu'ils influencent le monde des vivants. La relation à la maladie peut aussi provenir d'une attitude ancestrale persistante dans la population africaine qui considère que **les maladies peuvent être dues à un des trois facteurs suivants** :

- Dieu,
- La sorcellerie
- Ou les ancêtres mécontents.

Celles dues à Dieu ont une cause impersonnelle et surviennent dans le monde naturel. Les autres sont dues à des causes personnelles (les ancêtres ou les sorciers). La maladie justifie l'action des sorciers dont le rôle est d'établir une relation entre le monde des esprits et le monde social ; les sorciers n'appartiennent complètement à aucun de ces mondes. Une telle personnalisation de la cause des maladies n'est pas commune dans la médecine conventionnelle où les maladies sont considérées comme étant des évènements naturels.

Vous comprendrez qu'avec cette façon de voir les choses, lorsque vous êtes au chevet du mourant, vous pourriez facilement rencontrer d'autres intervenants qui vont essayer d'aider la personne en fonction de ses croyances par rapport à sa maladie. Ainsi, est-il toujours important d'inclure tous ces acteurs dans la composition de l'équipe pluridisciplinaire !!!!!

La foi, la religion et la fin de vie

Dans la société congolaise, la religion a toujours eu une place déterminante. Il suffit d'observer le nombre d'églises qui fleurissent la ville de Kinshasa pour comprendre toute la place que la religion, la foi occupent dans la quête spirituelle et identitaire. Tout cela se construit autour d'une vision de la **vie avant et après la mort**. On imagine que pour qu'une fin de vie soit apaisée, **il faut aussi être en harmonie avec soi-même** et donc avec sa spiritualité. Pour les chrétiens, religion dominante en RDC, la mort est considérée comme « **une porte d'entrée vers la vraie vie** ». Cette façon d'appréhender la mort leur permet d'affronter la fin de vie avec beaucoup de sérénité.

Si l'on veut aider les patients à partir en paix, on doit aussi prendre en compte non seulement leurs souffrances physiques et psychologiques, mais aussi leurs éventuelles souffrances spirituelles

Rôle de l'infirmier

Prendre la personne dans sa globalité, comprendre l'importance des habitudes de vie et de la culture de chacun. Le but pour l'infirmier n'est pas d'imposer des recommandations même si on les juge bienfaisantes pour le patient, mais d'adapter nos conseils à son mode de vie, établir surtout un dialogue avec tous les autres intervenants afin d'aider le bénéficiaire dans son quotidien.

III. PLACE DE L'ENTOURAGE, DE LA COMMUNAUTE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENSPALLIATIFS EN RD CONGO

Dans la culture occidentale, l'individu est considéré comme une personne indépendante. En revanche, dans la culture africaine, la notion d'autonomie individuelle n'est pas un modèle culturel d'identification. En effet, la famille africaine est régie dans son fonctionnement par le principe de la solidarité et de la vie en communauté.

La personnalité de l'Africain traditionnel est le 'Moi' de groupe structuré représenté par la famille et le clan... De ce fait, en R.D. Congo, la famille, les proches ou l'entourage occupent une place très importante auprès de la personne en fin de vie. C'est pourquoi dans le modèle conceptuel de la prise en charge initié par l'association **Pallia Familli**, nous accordons une place prépondérante au rôle que doit exercer la famille auprès du malade. Elle fait partie intégrante de l'équipe de soins. Elle a une place privilégiée dans l'organisation des soins et, nous lui conférons ainsi un statut **de co-soignante**. Le soignant doit tenir compte de l'implication des proches dans la prise en charge du malade. Il lui faut valoriser leurs actes auprès du patient afin qu'ils restent motivés et continuent de s'impliquer efficacement. C'est pourquoi nous considérons que le patient et son entourage constituent une seule et même unité que le soignant doit prendre en charge. « **Les soins pour la famille, mais aussi avec la famille** ». Les traditions chrétiennes fortement ancrées dans la vie en Afrique donnent un grand rôle à la communauté : pas de mort humaine sans une présence constante et aimante.

Au sein d'une famille, tout le monde vit pour tous et non pour soi. Autrement dit, lorsqu'un de ses membres pose un acte, il n'est pas le seul

à être concerné. C'est toute la famille qui se sent impliquée. Même en cas de maladie, l'individu atteint n'est pas toujours le seul à souffrir et à être pris en charge. La famille angoissée s'organise pour que les soins procurés par les soignants, l'aide apportée par les pasteurs, les prières de toute la communauté puissent bénéficier à tout le monde.

De plus, sachant que « la famille exerce une influence importante sur l'équilibre physique et psychique d'une personne, elle constitue un élément actif de l'environnement du patient pouvant influencer ses fonctions vitales. La recherche et les observations cliniques dans le domaine de la santé démontrent l'influence de la famille sur les comportements de santé des individus et sur l'évolution d'une maladie.

Considérée comme **le soignant naturel** et Souvent très attentif aux souhaits du malade, c'est la famille qui va même au-devant. Elle connaît les habitudes du malade, ses goûts, ce qui peut lui faire plaisir, ou, au contraire, ce qui lui déplaît. « Le témoin du passé du patient », Elle renseigne les soignants sur l'histoire de la personne soignée et sur sa qualité de vie, Le lieu de sa vie affective. Elle réalise une présence affectueuse qui doit être favorisée dès le début de l'accompagnement.

La famille est le premier et principal soutien du malade.

Par :

OYOMBO JOSEPH, cadre de santé.

Bachelor en nursing. Mons-Belgique

Diplôme universitaire en soins palliatifs, Lyon-France

Membre de l'Association Pallia Familli, Kinshasa, RDC

BIBLIOGRAPHIE

- 1. ANABEL Levesque**, Identité, culture et représentation de la santé et des maladies, Volume 27, 2015
- 2. THEOPHILE GODFRAIND**, Médecines traditionnelles en Afrique centrale in « Revue de questions scientifiques », I8I (3), 2010, P 3041-371
- 3. LEORNARD NGUIMAFACK et all** « Traditionnalité et modernité dans les familles contemporaines : un exemple africain in psychothérapie, 2010, I (vol 30), P25-35

4. **YVES COUTURIER**, Problèmes interprofessionnels ou interdisciplinaires... dans la revue « recherche en soins infirmiers » No97, juin 2009
5. **JOURDAIN MARINA**, comprendre l'autre dans une situation interculturelle, IFPEK Rennes, 2013
6. **Marie-Louise Lamau**, « Origine et inspiration des soins palliatifs » extrait du Manuel de Soins Palliatifs, Ed. Dunod, Paris 2001